



LE CENTRE D'EXCELLENCE
sur les systèmes ESEC

CENTRE OF EXCELLENCE
for CRVS Systems

Autres sources d'information sur les décès au Brésil dans le contexte de la pandémie de COVID-19

par Everton E. C. Lima, Marcos R. Gonzaga,
Flávio H. M. de A. Freire et Bernardo L. Queiroz



La présente étude de cas est une partie intégrante d'un ensemble plus vaste de travaux. Le *Recueil de bonnes pratiques : Mobiliser les systèmes d'enregistrement et de statistiques de l'état civil (ESEC) dans les contextes de conflit, d'urgence et de fragilité* a été élaboré par le Centre d'excellence sur les systèmes d'enregistrement et de statistiques de l'état civil en partenariat avec Open Data Watch.

Publié par le Centre d'excellence sur les systèmes d'enregistrement et de statistiques de l'état civil.

C.P. 8500
Ottawa (Ontario) Canada
K1G 3H9
esec@crdi.ca
www.systemesESEC.ca

© Centre de recherches pour le développement international, 2021

La recherche présentée dans cette publication a été réalisée avec l'aide financière et technique du Centre d'excellence sur les systèmes ESEC. Hébergée au Centre de recherches pour le développement international (CRDI), elle est financée conjointement par Affaires mondiales Canada et le CRDI. Les opinions qui y sont exprimées ne représentent pas nécessairement celles d'Affaires mondiales Canada, du CRDI ou du Conseil des gouverneurs de ce dernier.

La présente version française a été traduite à partir de la version originale en portugais du document.

Autres sources d'information sur les décès au Brésil dans le contexte de la pandémie de COVID-19

par Everton E. C. Lima, Marcos R. Gonzaga, Flávio H. M. de A. Freire et Bernardo L. Queiroz

INTRODUCTION

Une partie de l'histoire de la compilation des faits d'état civil au Brésil commence en 1944, lorsque le Bureau fédéral de biostatistique du ministère national de la Santé a publié l'annuaire *Biostatistics Yearbook*, présentant des données sur les causes de mortalité pour les années 1929 à 1932 pour les décès survenus dans les capitales brésiliennes.¹ Au début des années 1970, l'Institut brésilien de la géographie et de la statistique (IBGE) a commencé à publier des données sur les décès, fondées sur les causes de décès, mais pas de façon régulière.² À partir de 1975, le ministère de la Santé a également commencé à recueillir des données sur les décès au moyen du Système d'information sur la mortalité (SIM), ce qui a contribué de manière substantielle aux progrès des renseignements et des études sur les décès dans le pays.³ Ainsi, depuis 1976, le pays dispose de deux sources indépendantes pour compiler les données sur les décès dans le pays,

ce qui permet de développer des indicateurs démographiques et de la santé de la population.⁴ Il est important de souligner qu'un acte de décès national unifié n'a été produit qu'en 1975, alors que le ministère de la Santé appliquait un modèle unique, et qu'il existait des stratégies locales de collecte et de diffusion des données sur la mortalité depuis le début du XX^e siècle, comme à São Paulo.⁵

Les deux sources d'information sur les décès dans le pays ont coexisté, avec une exhaustivité et une couverture variables entre les principales régions et les états. Bien que l'origine de l'enregistrement soit la même (acte de décès ou déclaration délivré par un médecin), le chemin que suivent les renseignements jusqu'à ce qu'ils soient mis à la disposition de l'utilisateur est disparate. L'organigramme de la figure 1 montre le chemin que suit l'acte de décès depuis le lieu d'émission jusqu'à sa mise à la disposition de l'utilisateur.

1 Jorge, M. H. Prado de Mello et al. 2007. pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17680121/

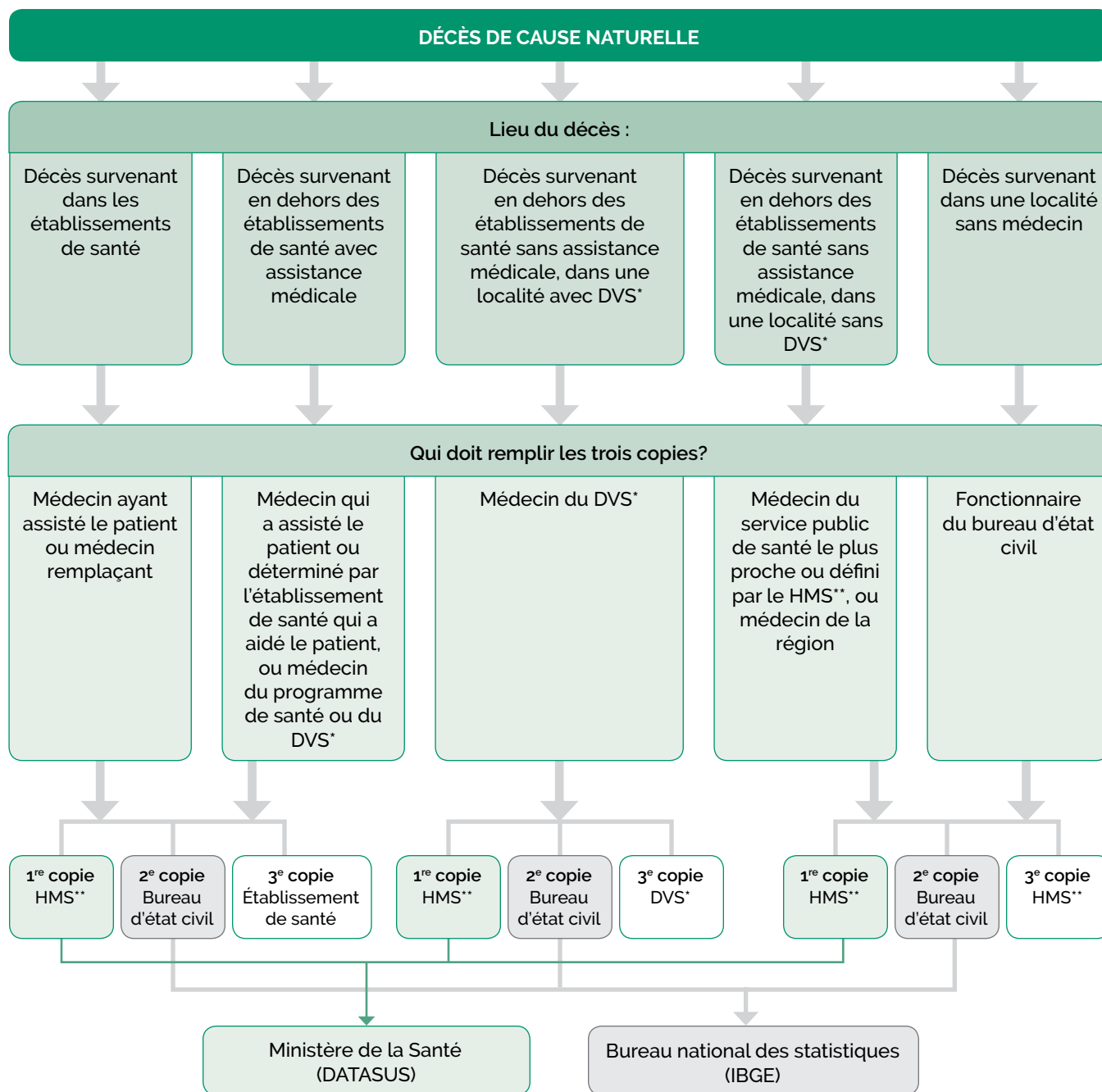
2 Baldijão, M. F. A. 1992. produtos.seade.gov.br/produtos/spp/v06n04/v06n04_04.pdf

3 Jorge, M. H. Prado de Mello et al. 2007.

4 Vasconcelos, A. M. N. 1998. rebep.org.br/revista/article/view/416

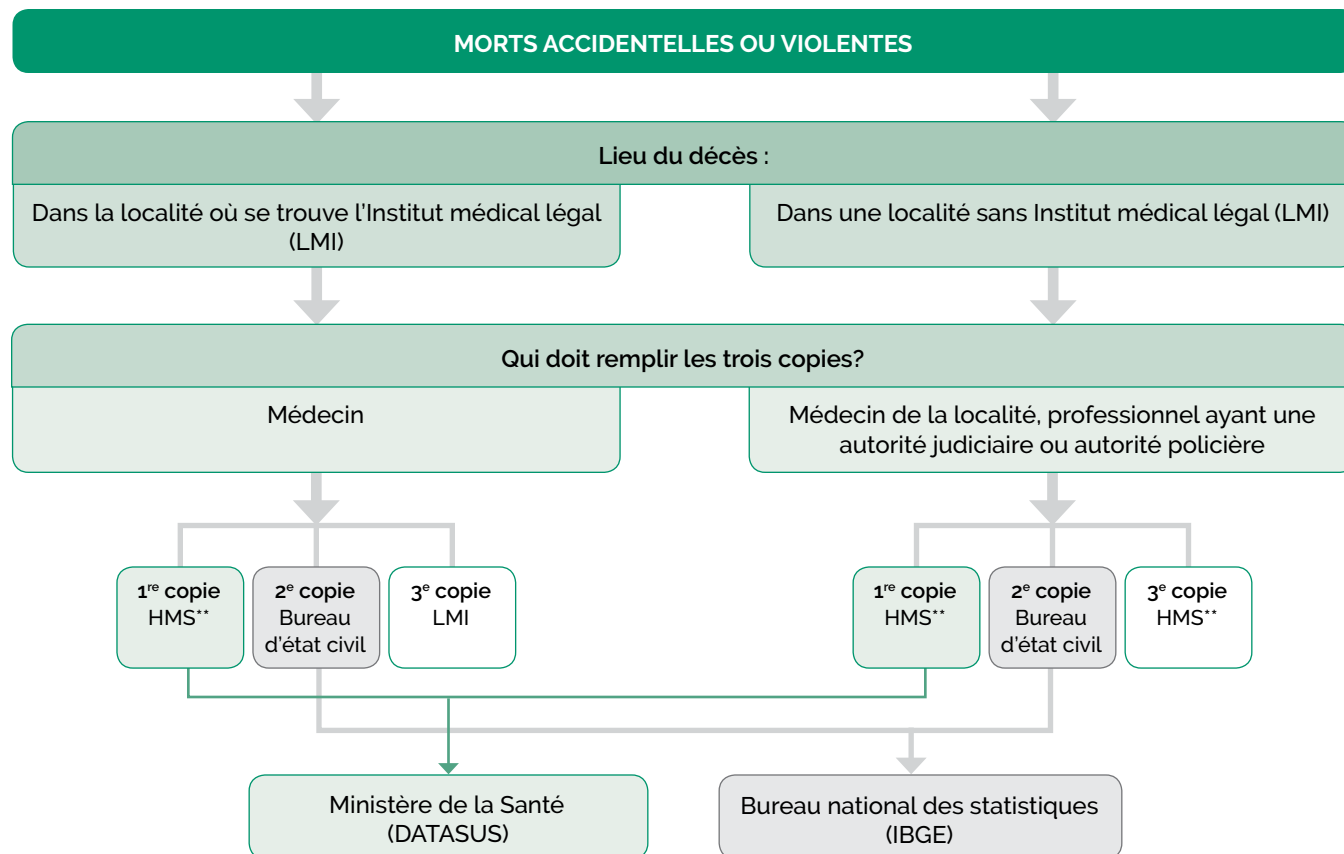
5 Waldvogel, B. C. et de Carvalho Ferreira, C. E. 2003. produtos.seade.gov.br/produtos/spp/v17n03-04/v17n03-04_06.pdf

Figure 1 : Flux des actes de décès au Brésil



Source : Adapté du manuel d'instructions sur la façon de remplir le formulaire de décès. Ministère de la Santé. Brasília, 2011

*Service de vérification de décès; **Secrétariat municipal de la santé

Figure 1 : Flux des actes de décès au Brésil (suite)

Source : Adapté du manuel d'instructions sur la façon de remplir le formulaire de décès. Ministère de la Santé. Brasília, 2011

*Service de vérification de décès; **Secrétariat municipal de la santé

Le chemin suivi pour une mort accidentelle ou violente est légèrement différent des autres causes de décès en raison de la présence (ou non) de l'établissement médical dans le lieu où le décès est survenu. En général, une copie de l'acte de décès est enregistrée chez un notaire et fait partie du registre de l'état civil, qui est compilé et mis à disposition par l'IBGE. Une deuxième copie est déposée auprès du service de santé municipal, puis envoyé au ministère de la Santé et est mise à la disposition de l'utilisateur au moyen du SIM. Un troisième chemin passe par l'établissement de santé, qui peut être un hôpital, un institut médical légal, un service de santé municipal ou un service de vérification de décès. Le ministère de la Santé compile ses renseignements sur les décès, qui arrivent de manière décentralisée au moyen des services de santé municipaux, tandis que l'IBGE centralise la collecte au moyen des bureaux de l'état civil. On peut y voir une bonne pratique brésilienne qui pourrait être suivie par d'autres pays ayant des systèmes d'état civil moins développés. Plus récemment, le ministère de la Santé a présenté une proposition d'actes de décès électroniques.

Les systèmes de registre de décès sont mis à la disposition du public au ministère de la Santé (DATASUS) et à l'IBGE. La base de données du ministère de la Santé permet d'accéder aux registres de décès en ligne,⁶ tout comme l'IBGE.⁷ Les registres municipaux sur la mortalité contiennent des renseignements sur les décès par âge et par sexe, ainsi que d'autres renseignements démographiques concernant les soins à la naissance, les soins prénataux et

la fécondité. DATASUS contient également des renseignements sur les causes primaires et secondaires de décès, en plus d'une série de données socioéconomiques.

Outre le fait que les renseignements suivent différents chemins jusqu'à ce qu'ils soient mis à la disposition de l'utilisateur, il existe d'autres facteurs socioéconomiques, démographiques et culturels qui présentent d'importantes disparités régionales. Par exemple, les populations rurales, en particulier dans le nord et le nord-est du pays, ont des niveaux socioéconomiques inférieurs et ne réalisent généralement pas l'importance de l'enregistrement. Tous ces éléments ont une incidence sur la qualité, la couverture et l'exhaustivité de ces renseignements.⁸

Malgré l'augmentation de la portée nationale des deux sources de données, les données sont encore précaires dans certains endroits, notamment dans le nord et le nord-est du pays,^{9 10 11} ce qui reflète également la mauvaise qualité des renseignements sur les décès dans certaines régions du Brésil. Le manque d'information dans les municipalités les plus pauvres montre les énormes inégalités en matière de santé au sein de la population brésilienne, ce qui reflète également le manque d'accès aux biens et services de santé publique.¹²

Il convient de noter que ces dernières années, le ministère de la Santé a investi dans l'amélioration continue du Système d'information sur la mortalité, visant à réduire le pourcentage de décès enregistrés comme mal définis, à développer de nouvelles technologies de

6 DATASUS. 2020. datasus.saude.gov.br/

7 SIDRA. 2020. sidra.ibge.gov.br/home/pms/brasil

8 Vasconcelos, A. M. N. 1998.

9 Agostinho, C. S. 2009. cedepelar.ufmg.br/publicacoes/teses-e-dissertacoes/teses-demografia/category/130-2009

10 Lima, E. E. C. et Queiroz, B. L. 2014. scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2014000801721

11 Queiroz, B. L. et al. 2017. scielo.br/scielo.php?pid=S1415-790X2017000500021&script=sci_arttext&tlng=en

12 Kanso, S. Romero et al. 2011. pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21808817/

collecte de données et à assurer la formation du personnel. L'amélioration de l'enregistrement des renseignements sur les causes de décès est due à la mise en oeuvre d'un projet particulier par le ministère dont le rôle est d'enquêter sur les décès de causes mal définies et, dans certains cas, par autopsie verbale.^{13 14}

Outre les problèmes classiques liés à la sous-déclaration des décès, à l'exhaustivité, à la mauvaise classification de l'âge au décès et au nombre excessif de décès classés comme mal définis,^{15 16} un autre problème récurrent est le temps de disponibilité des renseignements. Ces données sont mises à disposition chaque mois par les services de santé municipaux et nationaux, et actuellement seuls les renseignements pour 2018 sont disponibles auprès de ces deux sources.^{17 18} Nous devons nous demander comment ces agences pourraient fournir un accès rapide aux renseignements sur les décès en période de stress, comme la pandémie de COVID-19 que connaît actuellement le pays.^{19 20}

Dans ce contexte, quelles autres sources d'information sur les décès et quelles données sur les décès classées par infection par la nouvelle cause de décès (SRAS-CoV-2) ont émergé dans le pays pour combler le vide laissé par les sources officielles de renseignements sur les décès ? Ce document examinera le rôle de ces autres sources visant la collecte des renseignements sur les décès dans le contexte de la pandémie. Nous

expliquerons l'historique des sources officielles d'information sur les décès, leurs principaux problèmes de qualité, et enfin, nous donnerons un aperçu d'autres sources d'information.

SOURCES DES STATISTIQUES DE L'ÉTAT CIVIL AU BRÉSIL, AVEC UN ACCENT SUR LES DÉCÈS

Données sur la mortalité de l'Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

Les statistiques de l'état civil sont des collectes des renseignements provenant des dossiers administratifs publics officiels qui fournissent des éléments pour les études démographiques. Elles visent à suivre les événements qui modifient la taille ou la composition de la population au fil du temps.²¹

Le premier acte *de facto* relatif au fonctionnement futur du registre de l'état civil a été l'interdiction d'enterrer des personnes sans un acte de décès délivré par un « médecin ou autre praticien », déterminé par une loi en 1814.^{22 23} Dans la seconde moitié du XIX^e siècle, d'autres décrets ont été publiés pour réglementer les registres de mariage et de décès de ceux qui ne professaient pas la foi catholique. Au début des années 1860, en raison de l'intensification des migrations internationales dans le pays, des décrets ont été adoptés qui attribuaient à l'état la réglementation des registres

13 França, E. B. et al. 2014. scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1415-790X2014000100119&lng=pt&nrm=iso

14 Cunha, C. C. D. et al. 2017. doi.org/10.5123/s1679-49742017000100003

15 Lima, E. E. C. et Queiroz, B. L. 2014.

16 Cunha, C. C. D. et al. 2017.

17 IBGE. 2020a. ces.ibge.gov.br/apresentacao/portarias/200-comite-de-estatisticas-sociais/base-de-dados/1148-estatisticas-do-registro-civil.html

18 DATASUS. 2020.

19 Adjwanou, V. et al. 2020. doi.org/10.31235/osf.io/4bu3q

20 Rao, C. 2020. who.int/bulletin/volumes/98/5/20-257600/en/

21 Oliveira, L. A. P. D. et Simões, C. C. D. S. 2005. rebep.org.br/revista/article/view/245

22 Ibid.

23 IBGE. 2020a.



Photo : Mariana Ceratti / Banque mondiale

de décès de tous ceux qui ne professaient pas la religion officielle de l'époque, le catholicisme.^{24 25}

En 1888, le registre de l'état civil des personnes physiques a été modifié. Le registre de l'état civil des personnes a été créé et les statistiques sur les naissances, les décès et les mariages ne relèvent plus de la responsabilité de l'Église catholique, mais ont été transférées à la Direction générale des statistiques et, par conséquent, au Service des statistiques démographiques, morales et politiques du ministère de la Justice.²⁶ À partir de ce moment, le pays a commencé à réglementer les actes de naissance, de décès et de mariage. Il convient de souligner que les registres de décès ne sont pas encore suffisamment répandus sur l'ensemble du territoire brésilien.²⁷ Néanmoins, au cours de plusieurs périodes de l'histoire brésilienne, le registre de l'état civil a subi de nombreuses modifications grâce à la coordination

de divers organismes dans un processus diversifié de mise en oeuvre et de regroupement.^{28 29}

Tout d'abord, le décret n° 70210 de 1972 a transféré l'autorité de production des statistiques de l'état civil à l'IBGE et cela a été réitéré par la *Loi 6015 de 1973*. Cette loi a également établi le système d'enregistrement des faits d'état civil actuel du pays, en intégrant les changements introduits par la *Loi 6140 de 1974* et la *Loi 6216 de 1975*. La délégation a été établie par la Constitution de 1988 (article 236), réglementée par *Loi 8935 de 1994*. Ces lois ont transféré la responsabilité du traitement des statistiques de l'état civil du ministère de la Justice au ministère de la Planification.³⁰ Ces lois ont également établi des normes concernant l'enregistrement des faits d'état civil des personnes physiques, entre autres. En outre, le décret a délégué à l'IBGE la tâche de collecter et de traiter les statistiques de l'état civil, ainsi que la responsabilité de fournir les formulaires nécessaires aux officiers d'état civil. Il a également précisé que ces données doivent être envoyées à l'IBGE dans les huit premiers jours de janvier, avril, juillet et octobre de chaque année, en vue d'examiner les données relatives aux naissances, mariages et décès enregistrés. Dans le cas particulier des données des registres de décès, ces dernières sont régulièrement recueillies par cet organisme depuis 1974.³¹

Il est important de noter que jusqu'en 1997, l'enregistrement des faits d'état civil et l'acte correspondant étaient gratuits pour les personnes dont la pauvreté était avérée et que, conformément à la *Loi 9.534* de la même année, l'enregistrement des faits d'état civil pour les

24 Oliveira, L. A. P. D. et Simões, C. C. D. S. 2005.

25 IBGE. 2020a.

26 Ibid.

27 Vasconcelos, A. M. N. 1998.

28 Senra, N. 2006. biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca-catalogo?id=282656&view=detalhes

29 Senra, N. 2008. scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702008000200011&lng=pt&tlng=pt

30 IBGE. 2020a.

31 Ibid.

personnes physiques était gratuit pour tous les Brésiliens.^{32 33} En outre, le registre de décès était justifié du point de vue juridique et, en termes juridiques, devenait une condition préalable à toutes les inhumations. Ces données sont accessibles au public au moyen du Système de récupération automatique de l'IBGE.³⁴

Malgré toutes ces réglementations, la collecte des données sur les décès continue de se heurter à plusieurs difficultés. D'abord, jusqu'en 1997, les autorités judiciaires avaient l'habitude de prélever des frais pour les actes de naissance et de décès,³⁵ ce qui entraînait un nombre insuffisant d'enregistrements des faits d'état civil et, dans de nombreux cas, des enregistrements tardifs de naissances et de décès, en particulier chez les personnes des strates socioéconomiques inférieures qui vivaient dans les régions les plus pauvres du pays.³⁶ Ensuite, la procédure officielle initiale d'enregistrement des faits d'état civil exigeait la présence de deux témoins.³⁷ Enfin, les renseignements médicaux sur les causes de décès n'étaient pas disponibles dans ces dossiers, la collecte des données était dispersée, la normalisation faisait défaut et les renseignements étaient incomplets et n'étaient pas datés, ce qui constituait un obstacle à une planification efficace. Cela a entraîné la création d'autres systèmes d'information sur la mortalité.

En 2007, le décret 6289 a établi l'obligation nationale d'éliminer la sous-déclaration des

statistiques de l'état civil. Entre autres mesures, un groupe de travail a été créé pour normaliser les registres, avec la création d'un bureau national d'enregistrement. Un numéro d'identification unique y a été attribué à chaque bureau de l'état civil. En outre, les formulaires d'actes de naissance, de mariage et de décès ont été normalisés à l'échelle nationale, créant ainsi un numéro unique d'enregistrement pour chacun. Ces normes ont été réglementées par le Conseil national de la justice dans les dispositions 2 et 3, et modifiées par la disposition 63/2017.

Données sur la mortalité du ministère de la Santé

Parallèlement à la création du système d'enregistrement des décès sous la responsabilité de l'IBGE, et en raison du manque des renseignements sur les causes de décès, la *Loi 6.229* a été adoptée en 1975. C'est ainsi qu'a été créé le système national de surveillance épidémiologique, qui a servi de sous-système d'information sur la mortalité.³⁸ Le ministère de la Santé a ensuite créé un système indépendant de collecte des renseignements sur les décès, le SIM.^{39 40} Dans le cadre de ce système, un formulaire unique d'acte de décès a été introduit dans tout le pays, dont les renseignements sur les causes de décès suivaient la norme internationale proposée par l'Organisation mondiale de la Santé. En outre, un flux de données normalisé a été créé et il a été établi que l'impression, le traitement et la distribution de ces données devaient être

32 Presidência da República. 1997. planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9534.htm

33 Oliveira, L. A. P. D. et Simões, C. C. D. S. 2005.

34 SIDRA. 2020.

35 Oliveira, L. A. P. D. et Simões, C. C. D. S. 2005.

36 Vasconcelos, A. M. N. 1998.

37 Ministère de la Santé. 2009.

portal.arquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2015/agosto/14/Declaracao-de-Obito-WEB.pdf

38 Jorge, M. H. Prado de Mello et al. 2007.

39 Système d'information sur la mortalité du ministère de la Santé (SIM). 2020b. opendatasus.saude.gov.br/dataset/casos-nacionais

40 Vasconcelos, A. M. N. 1998.

traités à l'échelon central.^{41 42} Le cadre du SIM a également été élargi grâce à la création du Centre brésilien de classification des maladies. Le Centre a travaillé à la formation du personnel à la classification des causes de décès et à la sensibilisation des autorités sanitaires sur la pertinence de leurs données.

Un autre point important a été l'adoption d'un formulaire unique d'acte de décès normalisé pour les décès et les morts foetales, ce qui a facilité la normalisation de l'information. Parmi les changements opportuns survenus avec le SIM,⁴³ soulignons les suivants :

- La numérotation séquentielle a été utilisée pour contrôler la délivrance, la distribution, la collecte et la récupération des actes de décès.
- Un numéro de déclaration de naissance vivante a été utilisé dans les actes de décès pour les enfants de moins d'un an, afin de coupler les renseignements avec les données du système d'information sur les naissances vivantes.
- Afin de recueillir des renseignements sur la mortalité maternelle, des variables spécifiques ont été introduites pour déterminer si les femmes en âge de procréer qui sont décédées étaient enceintes au moment du décès ou l'avaient été dans l'année qui a suivi.
- Le gouvernement a cherché à recueillir des caractéristiques importantes de la population, telles que la race et la couleur de peau des défunts, afin de définir des couches sociales particulières.

- Un champ portant sur les décès par causes externes a été ajouté, avec une description sommaire de l'événement et de la source, ce qui en a permis la description.
- L'échange des renseignements du certificat médical relatifs aux conditions et à la cause du décès était un moyen de supprimer toute idée que le médecin était le seul responsable du remplissage de ce champ.
- Suite aux recommandations de la 10^e révision de la Classification internationale des maladies (CIM-10), le SIM a inclus un champ pour faciliter la codification des causes notées sur le certificat.

Actuellement, les actes de décès sont remplis en trois copies de couleurs différentes, avec des flux particuliers pour les décès survenant dans les foyers et les hôpitaux (figure 1). Le document est rempli par un médecin ou, si le décès est dû à des causes non naturelles, par un coroner.⁴⁴

Le ministère de la Santé utilise un modèle décentralisé et recueille les renseignements sur les décès obtenus par les services de santé des états. Les actes de décès sont distribués par le ministère aux Services de santé de l'état, et ensuite aux Services de santé municipaux. Les services de santé municipaux contrôlent la distribution des actes de décès aux établissements de santé, aux bureaux de l'état civil, aux instituts de médecine légale, etc.⁴⁵

En outre, les décisions administratives 474 et 20 de 2000 et 2003 ont imposé la collecte de données, le flux et la fréquence d'envoi de renseignements sur les décès des services de santé municipaux aux services de santé des états. Les transferts de ressources financières aux

41 Ibid.

42 Jorge, M. H. Prado de Mello et al. 2007.

43 Ibid.

44 Ministère de la Santé. 2009.

45 Jorge, M. H. Prado de Mello et al. 2007.

services de santé municipaux ont été suspendus s'ils ne parvenaient pas à alimenter les systèmes d'information sur la santé, y compris le SIM, pendant deux mois consécutifs. Ces mesures ont servi à consolider le SIM.⁴⁶

Comme moyen de diffusion, ces données sur la mortalité sont disponibles en ligne, avec des renseignements sur les décès par lieu de résidence et d'occurrence, par sexe, par âge et par causes regroupées dans les chapitres de la CIM-9 pour les années 1977 à 1995, et de la CIM-10 de 1996 jusqu'à récemment. Cette source recueille des renseignements sur environ un million de décès par an.^{47 48}

PROBLÈMES LIÉS AUX SOURCES D'INFORMATION SUR LES DÉCÈS

Sous-déclaration des décès

Les estimations de la mortalité sont essentielles pour mieux comprendre la dynamique démographique et les répercussions de la pandémie sur diverses populations. Toutefois, au Brésil et dans divers autres pays du monde, l'estimation de la mortalité est devenue un défi, car la qualité des données est généralement insatisfaisante.^{49 50 51} Dans le cas du Brésil, les données obtenues du système d'enregistrement des faits d'état civil et du ministère de la Santé comportent des limites. Le SIM contient des renseignements provenant des registres brésiliens et diffusés par l'IBGE organisé par

le ministère de la Santé à partir des données des actes de décès, et du registre de l'état civil, sous la responsabilité de l'IBGE.⁵²

L'un des avantages potentiels du SIM dans le contexte d'une pandémie est la plus grande quantité des renseignements disponibles et l'enregistrement de la cause du décès selon la classification internationale des maladies. Toutefois, ces données ne seront pas disponibles de sitôt, car le processus de diffusion des données passe par plusieurs étapes et examens. Le système de statistiques de l'état civil (registre de l'état civil) recueille des renseignements sur les naissances vivantes, les mariages, les décès et les mortinaissances déclarés par les bureaux de l'état civil pour les particuliers, ainsi que les divorces enregistrés par les tribunaux de la famille, les tribunaux civils et les bureaux de l'état civil, mais comme indiqué ci-dessus, il présente des limites.⁵³



46 Ibid.

47 DATASUS. 2020.

48 Jorge, M. H. Prado de Mello et al. 2007.

49 Queiroz, B. L. et al. 2017.

50 Luy, M. 2012. link.springer.com/article/10.1007/s13524-012-0101-4

51 Agostinho, C. S. 2009.

52 Ces documents sont disponibles pour 2018 et 2020 sur le portail de la transparence.

53 Mikkelsen, L. et al. 2015. [thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(15\)60171-4/fulltext](https://thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(15)60171-4/fulltext)

Dans les deux bases de données, les difficultés rencontrées dans les sources de données utilisées pour estimer la mortalité sont liées à la couverture incomplète du registre de décès et à des erreurs dans la déclaration de l'âge, tant dans le registre de décès que dans les données sur la population.^{54 55} Cette importante limite des données entraîne une sous-estimation importante des calculs des taux de mortalité dans les différentes régions du pays et, par conséquent, une surestimation de l'espérance de vie à la naissance.⁵⁶ La figure 2 montre l'espérance de vie des hommes à la naissance estimée et corrigée pour tenir compte de la sous-déclaration en appliquant le modèle bayésien proposé par Schmertmann et Gonzaga pour l'année 2010,⁵⁷ ainsi que des estimations sans correction de la sous-déclaration provenant des deux sources de données : SIM (ministère de la Santé) et le registre de l'état civil (IBGE).

L'effet de la sous-déclaration des décès est évident d'après les estimations présentées dans la figure 2 dans la mesure où l'espérance de vie à la naissance, d'après les données directes du SIM (DATASUS) et du registre de l'état civil (IBGE), qui n'ont pas été corrigées pour la sous-déclaration, fournit une espérance de vie à la naissance plus élevée pour tous les états, en particulier dans les régions du nord et du nord-est du pays. Dans certains états des régions du sud, du sud-est et du centre-ouest, l'espérance de vie estimée sans correction des décès pour cause de sous-déclaration est semblable à celle estimée par le modèle bayésien (déjà corrigée pour cause

de sous-déclaration). Cela montre qu'en 2010, la couverture des décès du SIM (DATASUS) dans ces états était déjà proche de 100 pour cent. On ne peut pas en dire autant de la couverture des décès par le registre de l'état civil (IBGE). Ainsi, si l'on analyse les résultats de la figure 2, la différence considérable de couverture des décès entre les deux sources d'information est notable, en particulier dans l'État du Maranhão.

Une analyse comparative avec d'autres estimations⁵⁸ montre qu'en 2010, dans plusieurs états du nord du pays, l'espérance de vie calculée à partir des données du SIM, sans ajustement, serait en moyenne de trois ans supérieure à celle obtenue en tenant compte des problèmes potentiels d'enregistrement des renseignements. Pour contourner ces problèmes de données, diverses méthodologies ont été développées pour mesurer la mortalité en utilisant des méthodes démographiques directes ou indirectes^{59 60 61} ou une combinaison de celles-ci avec l'inférence bayésienne.⁶² Dans le cas du Brésil, l'inclusion d'une question concernant les décès dans les ménages au cours des 12 derniers mois est toujours pertinente. Cette variable a été incluse dans le questionnaire échantillon de 1980 et dans le questionnaire universel de 2010, et devait être incluse dans le recensement de 2021. Queiroz et Sawyer ont analysé la qualité des renseignements et ont comparé les résultats avec les estimations obtenues de DATASUS et du registre de l'état civil de 2010. Ils ont montré que le schéma de sous-déclaration par âge est

54 DAES, ONU. 2017.

55 Hill, K. et al. 2009. demographic-research.org/volumes/vol21/9/default.htm

56 Lima, E. E. C. et Queiroz, B. L. 2014.

57 Schmertmann, C. P. et Gonzaga, M. R. 2018. link.springer.com/article/10.1007/s13524-018-0695-2

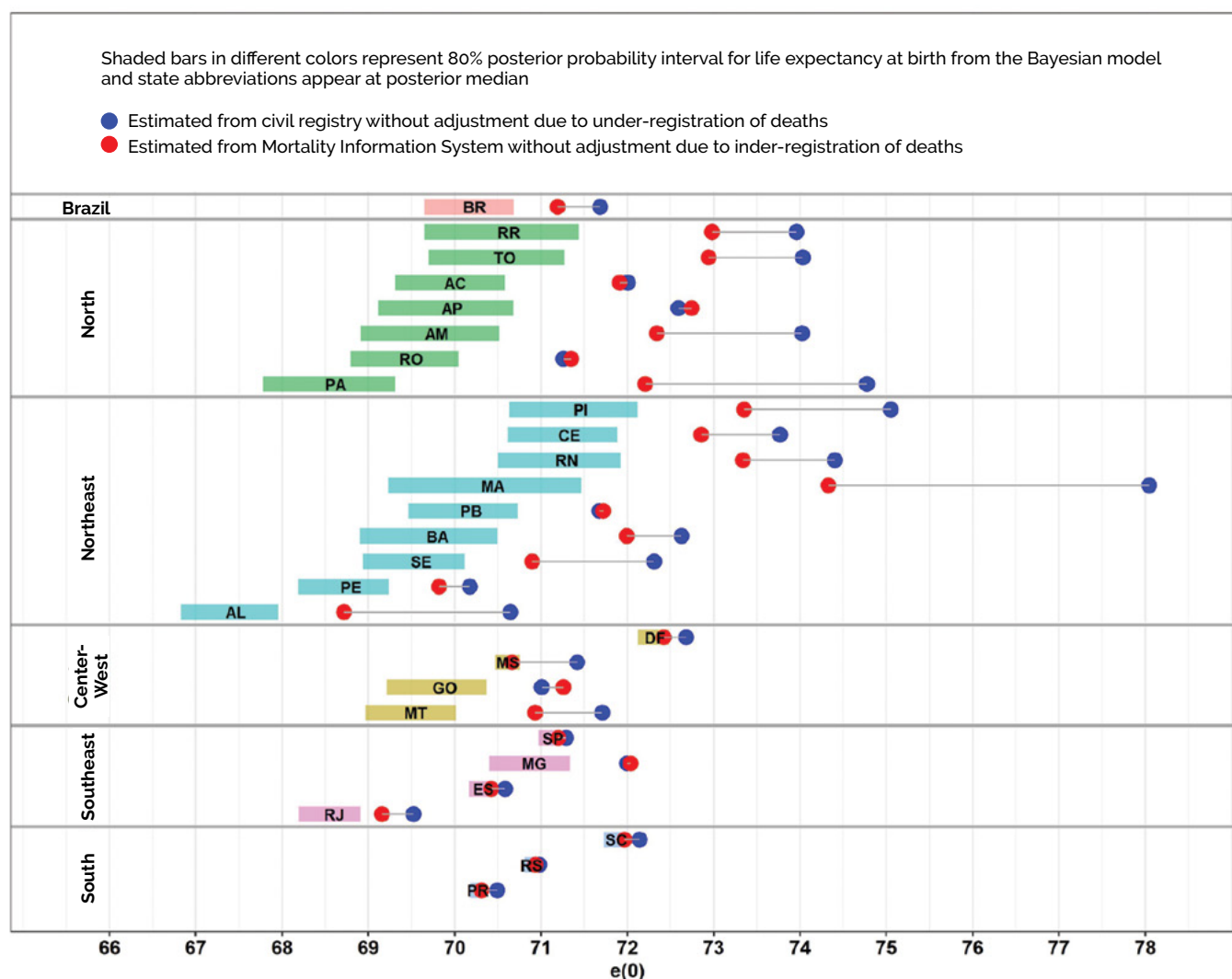
58 Queiroz, B. L. et al. 2020. pophealthmetrics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12963-020-00213-4

59 Hill, K. et al. 2009.

60 Murray, C. J. L. et al. 2010. journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1000262

61 Adair, T. et Lopez, A. 2018. doi.org/10.1371/journal.pone.0197047

62 Schmertmann, C. P. et Gonzaga, M. R. 2018.

Figure 2 : Espérance de vie des hommes à la naissance par état selon les principales régions, Brésil (2010).*

Source : ministère de la Santé (SIM/DATASUS), Registre de l'état civil (IBGE), et Schmertmann et Gonzaga (2018)

* Ce graphique n'est disponible que dans sa forme originale en anglais.

Note : BR (Brésil), RO (Rondônia), AC (Acre), AM (Amazonas), RR (Roraima), PA (Pará), AP (Amapá), TO (Tocantins), MA (Maranhão), PI (Piauí), CE (Ceará), RN (Rio Grande do Norte), PB (Paraíba), PE (Pernambuco), AL (Alagoas), SE (Sergipe), BA (Bahia), MG (Minas Gerais), ES (Espírito Santo), RJ (Rio de Janeiro), SP (São Paulo), PR (Paraná), SC (Santa Catarina), RS (Rio Grande do Sul), MS (Mato Grosso do Sul), MT (Mato Grosso), GO (Goiás) et DF (Distrito Federal).

semblable pour les deux sources, mais que la couverture du SIM est meilleure.⁶³

Dans une analyse des deux sources d'information sur les décès de 1990 à 1995, Vasconcelos (2000) souligne que jusqu'alors, la qualité des renseignements sur les décès serait liée aux

conditions socioéconomiques intrinsèques de chaque état du pays et que pour une grande partie de la population, les données du SIM auraient été de meilleure qualité.⁶⁴

Une bonne pratique à souligner, et qui apparaît clairement dans les résultats de la figure 2, est

63 Queiroz, B. L. et Sawyer, D. O. T. 2012. pophealthmetrics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12963-020-00213-4

64 Vasconcelos, A. M. N. 2000.

une initiative de la Fondation SEADE visant à créer une base unifiée des naissances et des décès à partir des correspondances entre les bases de données de l'état civil et celles du SIM de l'État de São Paulo. Cette initiative a constitué un important bond en avant en termes de qualité dans la production de statistiques de l'état civil dans l'État de São Paulo.⁶⁵

Au cours des deux dernières décennies, la qualité des données sur la mortalité au Brésil a connu des progrès significatifs, mais marqués par une grande variabilité régionale.^{66 67 68 69} Queiroz et autres ont combiné une série de méthodes démographiques pour évaluer la qualité des renseignements sur les décès au Brésil.⁷⁰ Les résultats de Lima et Queiroz ont montré une amélioration dans les renseignements sur les décès dans les régions brésiliennes entre 1980 et 2010.⁷¹ Pour les états brésiliens, il existe des études qui analysent l'évolution de la qualité des données. En particulier, Paes⁷² et Agostinho⁷³ ont étudié la qualité des données sur la mortalité des états brésiliens pour les périodes 1980 à 1991, 1991 à 2000 et 2000 à 2010, et ont montré qu'il y avait des signes d'amélioration, mais encore beaucoup d'hétérogénéité régionale.

Les résultats sur l'évolution de la couverture des registres de décès et de mortalité des adultes au Brésil montrent des différences régionales notables en ce qui concerne l'évolution spatiale et temporelle de la qualité des données. Les résultats indiquent un progrès constant dans la qualité des données sur la mortalité au Brésil. En 2010, presque tous les états du sud et du sud-est

disposaient de registre de décès complets, comme le montrent les résultats de la figure 2. En outre, on a constaté un progrès temporel dans la qualité des renseignements sur les décès dans les états les plus pauvres du nord et du nord-est, en particulier ceux qui avaient la plus mauvaise qualité au cours de la période précédente.

Pour les deux sexes, le nord-est et le nord ont connu une plus grande progression dans la couverture des registres de décès au cours des trois dernières décennies. Les régions les plus proches des capitales ont bénéficié d'une plus grande couverture tout au long de la période. Les améliorations semblent être liées aux investissements dans le système de santé publique et aux procédures administratives visant à améliorer l'enregistrement des faits d'état civil. Ainsi, la qualité des données sur la mortalité semble s'être considérablement améliorée au fil des ans et dans de nombreuses régions du pays. L'analyse suggère que les efforts consentis par le gouvernement fédéral, les états et les municipalités pour améliorer la qualité des statistiques de l'état civil au Brésil portent leurs fruits et permettront de mieux comprendre la dynamique de transition en matière de santé et de mortalité dans le pays. L'investissement continu dans le programme de santé familiale peut avoir une incidence considérable sur l'amélioration de la qualité des données sur la mortalité au Brésil, car ce programme permet de travailler en étroite collaboration avec la communauté et de surveiller l'état de santé de différentes personnes à chaque endroit.

65 Waldvogel, B. C. et al. 2008. abep.org.br/publicacoes/index.php/anais/article/view/1754/1714

66 França, E. B. et al. 2008. academic.oup.com/ije/article/37/4/891/738704

67 Agostinho, C. S. 2009.

68 Agostinho, C. S. et Queiroz, B. L. 2010. abep.org.br/publicacoes/index.php/anais/article/download/1871/1830

69 Lima, E. E. C. et Queiroz, B. L. 2014. scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2014000801721

70 Queiroz, B. L. et al. 2017. scielo.br/scielo.php?pid=S1415-790X2017000500021&script=sci_arttext&tlng=en

71 Lima, E. E. C. et Queiroz, B. L. 2014.

72 Paes, N. A. 2005. scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102005000600003&script=sci_abstract&tlng=pt

73 Agostinho, C. S. 2009.

Cependant, malgré les améliorations de la qualité de la communication des registres de décès, d'autres problèmes persistent, comme l'enregistrement tardif et le moment de disponibilité des renseignements sur les décès. Ces questions peuvent avoir une plus grande importance dans un contexte de pandémie, comme celle du SRAS-CoV-2.

Enregistrement tardif des décès et moment de la mise à disposition des données par les plateformes officielles

Malgré les progrès réalisés par le système d'enregistrement des décès au Brésil, il est important de souligner deux enjeux pertinents : les enregistrements tardifs et le moment de la disponibilité des données.

Les deux systèmes d'enregistrement des décès au Brésil, le registre de l'état civil et le SIM, utilisent la même source de collecte de données : l'acte de décès. Les données de l'état civil sur les décès sont recueillies chaque trimestre par l'IBGE auprès des bureaux de notaires de tout le Brésil. Les bureaux de l'état civil sont responsables de la collecte primaire, fondée sur une copie de l'acte de décès demandée par la personne ayant la charge de la personne décédée. L'enterrement ne doit officiellement avoir lieu qu'après l'attestation de l'enregistrement du décès chez le notaire.

Le flux des registres de décès dans le SIM, décrit ici, commence avec la déclaration de décès, qui se fait de manière décentralisée. La déclaration de décès est remplie par un professionnel de la santé, dont la collecte primaire est sous la responsabilité des services de santé municipaux, qui les envoient ensuite au service de santé de l'état, lequel compile les décès de l'état et les envoie au ministère de la Santé pour qu'ils soient saisis dans la base de données du SIM.



Photo : Ousmane Traore (MAKAVELI) / Banque mondiale

La nature décentralisée des systèmes de données sur la mortalité est saine pour un pays de dimension continentale comme le Brésil, mais il y a quelques retards. Selon Oliveira, l'IBGE fournit un programme informatique pour la saisie des statistiques de l'état civil.⁷⁴ En outre, de nombreux bureaux de l'état civil saisissent les données relatives aux décès en utilisant leur propre système de saisie de données, de sorte que la collecte est pratiquement entièrement informatisée. Cependant, 10 pour cent des établissements, qu'Oliveira appelle *serventias* [bureaux de service], continuent de recueillir des données manuellement.

Afin d'accélérer et de qualifier le processus de consolidation des données de décès, l'ordonnance no 20 du 3 octobre 2003 a établi des protocoles pour la collecte, le flux et la périodicité des données de décès qui doivent être saisies dans le SIM. En outre, comme déterminé par une résolution du ministère de la Santé, tout service de santé municipal qui néglige de saisir des données dans les systèmes d'information sur la santé pendant deux mois consécutifs verra le transfert de ressources suspendu.⁷⁵

74 Oliveira, A. T. R. 2018. biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101575.pdf

75 Jorge, M. H. Prado de Mello et al. 2007.

Des actions comme celles-ci ont grandement amélioré la qualité des registres de décès au Brésil. Toutefois, comme nous l'avons vu, il existe des différences régionales et des améliorations sont nécessaires pour simplifier la collecte. Les enregistrements tardifs sont une conséquence de la décentralisation du système, car tous les services de santé municipaux du pays n'ont pas la même dynamique, et tous les notaires ou agences, qui sont responsables des registres de décès, ne sont pas informatisés.

Afin de déterminer s'il y a des décès non enregistrés, les données sont évaluées par le ministère de la Santé, et à l'aide d'un programme de recherche active, qui a été promu par le ministère de la Santé, dans le but de récupérer les décès non enregistrés.⁷⁶ En conséquence, en juillet 2020, la dernière base de données consolidée sur les décès disponibles dans le SIM est celle de 2018. Dans le contexte d'une pandémie grave, il est nécessaire d'utiliser des données en temps réel, et la solution consiste à utiliser d'autres bases de données.

AUTRES SOURCES DE COLLECTE DE DONNÉES SUR LES DÉCÈS DANS UN CONTEXTE DE PANDÉMIE

Portail de la transparence de ARPEN (nombre total de décès et décès liés à la COVID)

Une autre source d'information sur les statistiques de l'état civil qui a attiré l'attention et la publicité dans le pays pendant la pandémie est le Portail de la transparence du Bureau de l'état civil.⁷⁷

Accessible depuis 2018 et géré par l'Association nationale des bureaux de l'état civil pour les particuliers (ARPEN), ce portail est un site Web accessible au public qui fournit certains renseignements concernant les naissances, les mariages et les décès. Il ne s'agit pas d'une source officielle de statistiques de l'état civil et tous les renseignements provenant de cette source proviennent du Centre d'information du Bureau de l'état civil. La collecte se fait par l'intermédiaire des bureaux de notaires et le déclarant présente un acte de décès à la section Services du Bureau de l'état civil chargée de l'enregistrement du décès. Dans certains cas, il est possible qu'un décès soit enregistré par une déclaration faite auprès d'un service funéraire lorsque les déclarations de décès sont officiellement enregistrées dans la région par un service funéraire municipal.⁷⁸

Grâce à cette plateforme, il est possible d'obtenir des renseignements sur les décès par année, mois et lieu d'occurrence.^{79 80} Les renseignements sont résumés par le nombre total de décès, sans ventilation par sexe ou par âge, ni aucune information sur la cause sous-jacente du décès. Les renseignements sur les décès proviennent de la municipalité, et il est possible d'obtenir des renseignements sur les décès pour l'année en cours jusqu'en 2015.⁸¹

En plus du nombre total de décès, le portail fournit des renseignements sur les décès de causes indéterminées (dont un pourcentage est reconnu après analyse), séparées par sexe, couleur de peau et âge approximatif, ce qui permet d'étudier les données incomplètes

76 Szwarcwald, C. L. et al. 2014. ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4070625/

77 transparencia.registrocivil.org.br/inicio

78 Chossani, F. W. 2020. arpensp.org.br/index.php?pG=X19leGliZVgub3RpY2lhcw==&in=OTQzNDc#_ftn2

79 Orellana, J. D. Y. et al. 2020. scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2020000706001&lng=en&nrm=is_o&tlng=en

80 França, E. B. et al. 2020. doi.org/10.1590/1980-549720200053

81 ARPEN. 2020. transparencia.registrocivil.org.br/registros

sur les décès.⁸² França et autres soulignent que le registre de l'état civil recueille des renseignements sur les causes naturelles de décès par lieu de survenance, en plus d'un retard avec des différences régionales importantes entre la survenance de l'événement et l'enregistrement.⁸³

En ce qui concerne les renseignements sur les décès dus à la COVID-19, le site Web fournit également des renseignements sur cette cause de décès, en accordant une attention particulière aux décès dus à la COVID-19 ainsi qu'aux décès dus aux maladies respiratoires et cardiovasculaires. Ces causes de décès contiennent plus de précisions en matière de renseignements, car elles sont disponibles par municipalité (dans les endroits où il y a plus de 50 cas suspects ou confirmés de COVID-19), par sexe, couleur de peau et âge. Les renseignements concernant les décès sont disponibles quotidiennement pour l'année 2020.⁸⁴ Il convient de souligner que bien que l'offre de tests soit inférieure à la demande, certains actes de décès sont délivrés sans confirmation préalable d'un diagnostic virologique de la COVID-19.⁸⁵ Dans ces cas, il est souhaitable que les médecins qui certifient le décès et qui soupçonnent que la maladie respiratoire est due à la COVID-19 l'indiquent dans l'acte de décès.⁸⁶

Dans certains cas, comme dans l'État de São Paulo, des lignes directrices ont été publiées pour les procédures de délivrance des actes de décès à la lumière de la pandémie de COVID-19.⁸⁷ Selon

ces directives, tous les décès confirmés comme étant dus à la COVID-19 doivent être classés selon le code B34.2 de la Classification internationale des maladies (CIM) [infection coronavirale, siège non précisé]. Dans d'autres cas, lorsqu'un décès confirmé par le médecin mentionne « Syndrome respiratoire aigu sévère – SRAS » ou « Maladie respiratoire aiguë » due à la COVID-19 sur l'acte de décès, il doit être classé CIM-U04.9.

Dans les cas suspects, sans confirmation de l'infection et dans l'attente de tests, il est préférable que le médecin qui certifie le décès indique sur l'acte de décès qu'il soupçonne un décès résultant de la COVID-19. Dans certains cas, le décès est enregistré dans un bureau d'état civil et le diagnostic de COVID-19 n'est confirmé que plus tard (sans même mentionner la suspicion de COVID-19 comme cause du décès). Dans ces cas, il est possible que ces renseignements soient corrigés sur l'acte de décès au moyen d'une annotation.⁸⁸ Le processus d'annotation doit passer par l'intéressé au moyen de documents pertinents délivrés par les organismes compétents.

Malgré les limites des données, plusieurs études menées au Brésil ont montré l'effet de la pandémie sur la surmortalité au milieu de l'année 2020, ce qui reflète l'importance de disposer en temps utile de sources de données fiables et accessibles au public pour mieux préparer la gestion de la santé. Plusieurs études montrent que dans les plus grands centres urbains du Brésil, le taux global de mortalité en 2020 était

82 Ibid.

83 França, E. B. et al. 2020.

84 Ibid.

85 Chossani, F. W. 2020.

86 Ibid.

87 Service de la santé de São Paulo. 2020. saude.sp.gov.br/coordenadoria-de-controle-de-doencas/homepage/noticias/orientacoes-para-emissao-de-declaracao-de-obito-frente-a-pandemia-de-covid-19

88 Chossani, F. W. 2020.

beaucoup plus élevé que celui observé en 2019.^{89 90 91} Il convient de noter que la surmortalité n'est pas entièrement due à la COVID-19, mais aussi à d'autres causes qui auraient pu être évitées s'il n'y avait pas eu de pression sur le système de santé. Il est également possible que les décès dus à la COVID-19 aient été enregistrés comme d'autres causes respiratoires ou mal définies.

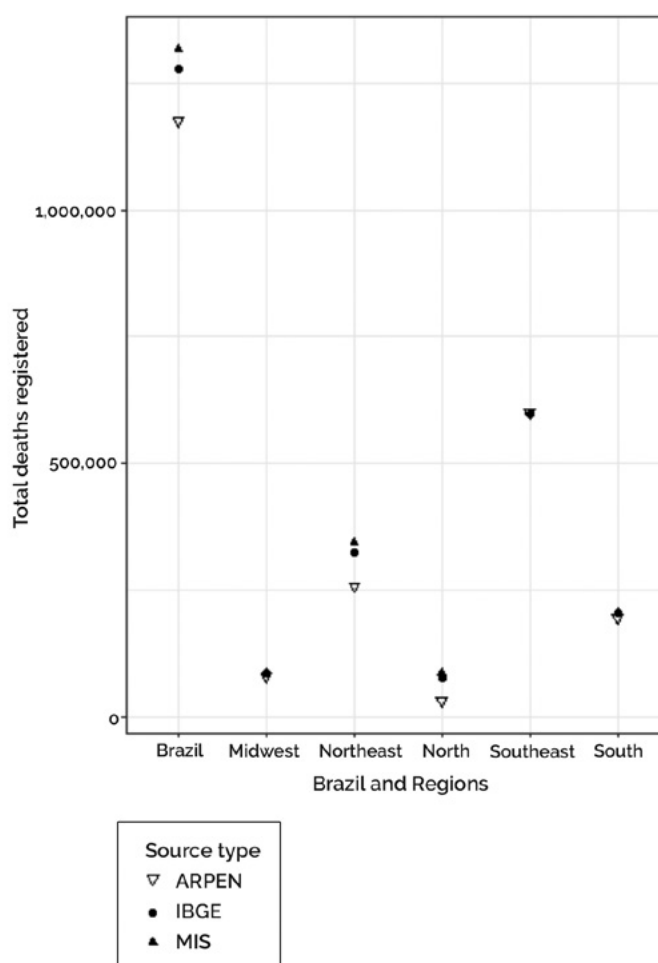
Les données de ARPEN ont des valeurs proches de celles des autres bases dans les régions du sud et du sud-est, comme le montre la figure 3, mais ces données sont davantage sous-déclarées que les autres sources. Les données du SIM sont les plus fiables en termes de couverture et de précision, mais le processus du ministère de la Santé est plus long et les données ne seront pas disponibles pour analyse en 2020.

Le plus grand avantage du SIM est que nous disposerons des renseignements plus détaillés et plus pertinents sur la cause du décès. Cependant, comme nous l'avons souligné, cette condition ne fait que rendre l'analyse plus retentissante, car la correction et l'exhaustivité des données rendront la surmortalité encore plus évidente. Il est également important que les organismes publient des données aussi détaillées que possible, par sexe, âge et cause de décès, afin que les gestionnaires de la santé puissent surveiller l'effet potentiel de la pandémie sur la santé générale de la population.

Le ministère de la Santé communique également des données sur les décès et ne signale que les cas confirmés de COVID-19 au Brésil. Les renseignements sont compilés à partir des données envoyées par les services de santé de l'état et sont publiés quotidiennement par le ministère. Les données relatives aux cas et aux

décès sont mises à jour à la date de déclaration. Les données agrégées sont publiées sur la plateforme du ministère de la Santé⁹² et les microdonnées sont accessibles sur les sites Web propres à chaque ministère.

Figure 3 : Total des décès enregistrés au Brésil en 2018 Comparaison des différentes sources d'enregistrement.



Source : DATASUS-SIM, Bureau de l'état civil IBGE, ARPEN, 2018

* Ce graphique n'est disponible que dans sa forme originale en anglais.

89 França, E. B. et al. 2020.

90 Freitas, A. R. R. et al. 2020. doi.org/10.1590/SciELOPreprints.442

91 Lima, E. E. C. et al. 2020. doi.org/10.31219/osf.io/xhkp4

92 Coronavirus Brésil. 2021. COVID.saude.gov.br/

Sources de données sur les décès et les problèmes de santé pendant la pandémie

En plus de la plateforme du Portail de la transparence, l'IBGE a réalisé des enquêtes dans le but de suivre l'augmentation du nombre de décès dus à la COVID-19. Ainsi, le 4 mai 2020, la collecte par l'Enquête nationale par sondage auprès des ménages – PNAD COVID-19 a commencé.⁹³

L'enquête est réalisée par téléphone auprès d'un échantillon fixe d'environ 48 000 ménages par semaine et d'un total de 193 000 ménages par mois, pour l'ensemble du pays. Les ménages interrogés au cours du premier mois demeurent dans l'échantillon pour les mois suivants jusqu'à la fin de l'enquête.⁹⁴

Le questionnaire de l'enquête comporte une section sur les questions de santé, avec un accent sur les symptômes associés au syndrome grippal. L'objectif de ce module de santé est d'examiner l'apparition de certains des principaux symptômes de la COVID-19 au cours de la période de référence de l'étude, en prenant ainsi en compte tous les résidents du ménage. En ce qui concerne les patients symptomatiques, d'autres questions sont ciblées sur les mesures prises pour soulager les symptômes, sur le fait de savoir s'ils ont demandé des soins médicaux et sur le type d'établissement de santé visé.⁹⁵

Le questionnaire PNAD COVID-19 est susceptible d'être modifié au cours de la période de mise en oeuvre et l'enquête prévoit des divulgations hebdomadaires pour certains indicateurs au

Brésil, et des divulgations mensuelles par état pour un ensemble plus large d'indicateurs.⁹⁶

Il existe également une base de données nommée Infogripe, mise à disposition par la Fondation Oswaldo Cruz.⁹⁷ Il s'agit d'une initiative visant à surveiller les cas d'hospitalisation liés au syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS) et déclarés dans le cadre du système d'information sur les maladies à déclaration obligatoire. On peut ainsi recueillir des renseignements sur les cas et les décès dus au SRAS en général et aux complications du SRAS à partir de la COVID-19, selon l'état brésilien, la semaine épidémiologique, le sexe et le groupe d'âge.^{98 99}

Un groupe de chercheurs brésiliens a également organisé la collecte et la diffusion des données COVID sur les décès et les cas recueillies directement auprès des services de santé des états. Le portail *Brasil.io – Especial COVID-19* organise les données pour tous les états et diffuse quotidiennement des renseignements sur les cas et les décès dus à la COVID-19 dans toutes les municipalités du Brésil.¹⁰⁰ Les renseignements recueillis à cette échelle géographique ne sont pas diffusés régulièrement par le ministère de la Santé. Ce portail est le seul à rendre les données disponibles en format ouvert (open data).

Dans la même veine de renseignements organisés par état sur les répercussions de la pandémie, le Conseil national des services de santé présente les données sur la mortalité de causes naturelles (y compris la mortalité COVID-19) pour tous les états du Brésil, ainsi qu'une estimation des décès prévus pour 2020,

93 IBGE. 2020b. ibge.gov.br/estatisticas/sociais/trabalho/27947-divulgacao-mensal-pnadcovid2.html?=&t=o-que-e

94 Ibid.

95 Ibid.

96 Ibid.

97 Fondation Oswaldo Cruz. 2020. info.gripe.fiocruz.br

98 Lana, R. M. et al. 2020. scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2020000300301

99 Zuvanov, A. S. et al. 2020. ipea.gov.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=35643

100 Brasil.io. 2021. brasil.io/home/

selon la tendance observée entre 2015 et 2019. Ces données permettent d'évaluer la surmortalité au Brésil en 2020 et sont organisées par grandes régions, états, âge et sexe. L'organisation des données des services et l'analyse de la surmortalité permettent d'évaluer les répercussions de la pandémie au Brésil et dans d'autres régions.¹⁰¹

DISCUSSION

Dans ce document, nous avons brièvement présenté les deux principales sources d'information sur les décès au Brésil : les statistiques et les registres d'état civil du ministère de la Santé et de l'IBGE. Nous avons souligné son origine, sa forme de collecte, les principaux problèmes de qualité des renseignements, et enfin, les autres sources qui voient le jour dans le pays dans le contexte de la pandémie de COVID-19. Nous avons ici mis en évidence les données de l'ARPEN, qui utilise les renseignements sur les décès des bureaux de l'état civil, ainsi que celles de l'IBGE. La sous-déclaration des cas et les retards dans cette dernière base de données sont apparemment plus importants que les deux autres sources officielles étudiées.¹⁰²

Malgré cela, la base de données ARPEN, ainsi que d'autres sources d'information (telles que PNAD COVID-19), se sont révélées être d'importants fournisseurs des renseignements sur les statistiques de l'état civil pour soutenir les responsables de la recherche et de la santé,

en particulier dans le contexte éprouvant de la pandémie. Il est essentiel que cette source d'information soit rendue officielle, à l'instar des données de l'IBGE et du ministère de la Santé, et qu'elle soit très limitée au contexte de la pandémie de COVID-19. Par exemple, en utilisant la base de données ARPEN, nous pouvons mettre en évidence certaines études qui ont démontré que la mortalité globale au Brésil pendant les premiers mois de la pandémie de 2020 était beaucoup plus élevée que celle observée en 2019.^{103 104 105 106} Il est également important de noter que des retards dans l'envoi des renseignements sur les décès par les bureaux de l'état civil peuvent survenir (voire s'accroître dans le contexte de la pandémie). C'est un fait couramment observé dans certains pays d'Amérique latine.¹⁰⁷

L'existence des données de ARPEN permet aux responsables de la santé au Brésil de mieux analyser les répercussions de la pandémie sur la santé et la mortalité de la population. Les données sont régulièrement mises à jour et accessibles au public. Ce contexte ne se retrouve pas dans d'autres pays. Adjiwanou et autres soulignent que divers pays à faibles revenus et à revenus intermédiaires présentent des lacunes importantes dans la collecte de renseignements adéquats sur les répercussions de la pandémie.¹⁰⁸ En général, ces pays ont déjà des systèmes d'enregistrement des faits d'état civil limités ou très précaires, et les impacts sociaux et économiques de la pandémie aggravent encore la situation.¹⁰⁹ Adjiwanou et autres font valoir

101 conass.org.br/indicadores-de-obitos-por-causas-naturais/

102 França, E. B. et al. 2020.

103 Ibid.

104 Freitas, A. R. R. et al. 2020.

105 Lima, E. E. C. et al. 2020. doi.org/10.31219/osf.io/xhkp4

106 Marinho, F. et al. 2020. vitalstrategies.org/excess-mortality-in-brazil-a-detailed-description-of-trends-in-mortality-during-the-covid-19-pandemic/

107 Gutierrez, E. et al. 2020. cepr.org/contenu/COVID-economics-veveed-and-real-time-papers-0#block-block-g

108 Adjiwanou, V. et al. 2020.

109 Nsubuga, P. et al. 2010. pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21143827/

que peu de pays en développement disposent de systèmes de surveillance adéquats pour recueillir des renseignements sur les décès des personnes qui n'ont pas passé un test de dépistage pour la COVID-19 ou sur les décès qui surviennent en dehors des hôpitaux, de sorte qu'il est impossible de mesurer adéquatement la surmortalité.¹¹⁰ À ce titre, ils suggèrent de recueillir des renseignements au moyen d'enquêtes par téléphone cellulaire, qui existent déjà dans un grand nombre de pays et pourraient inclure des questions liées à la mortalité et à la santé en général du fait de la COVID. L'un des avantages de cette approche est qu'il existe déjà des techniques regroupées pour inclure des questions pertinentes et effectuer des analyses de données.

Dans le cas du Brésil, le ministère de la Santé a développé une application mobile qui contient des renseignements généraux sur la santé pour les utilisateurs du système et qui adoptera maintenant, avec Google et Apple, un système de notification d'exposition qui donne à l'utilisateur des renseignements sur les personnes interrogées qui ont été déclarées positives à la COVID-19 au cours des deux dernières semaines.¹¹¹ Le principe est que le système fonctionne comme un moyen de suivre et de communiquer avec les personnes qui ont été déclarées positives, et de contrôler les nouveaux foyers. Les renseignements seront saisis dans le système de manière confidentielle et sûre pour les utilisateurs.

En ce qui concerne le système d'état civil au sens large, les défis en matière de santé et de développement pour les prochaines décennies ne peuvent être relevés efficacement sans données fiables sur les naissances, les décès et les causes de décès, que seul un système d'enregistrement et de statistiques de l'état civil peut offrir.¹¹²

Même avec les améliorations significatives de la collecte et de la précision des renseignements sur les décès au Brésil au cours des 40 dernières années,^{113 114 115 116} il est toujours nécessaire de développer des recherches qui présentent et démontrent les preuves sur les stratégies de collecte des registres d'état civil et des statistiques qui fonctionnent le mieux et dans quels contextes. Tout cela pour garantir que les avantages potentiels de ces données soient mis en valeur avec succès. En outre, les résultats de la collecte doivent être compilés et mis rapidement et publiquement à la disposition des utilisateurs et des gestionnaires à des fins de politique, de programmation et de référence.¹¹⁷ Cette situation reste problématique dans le scénario brésilien et s'est aggravée lors de la pandémie de COVID-19.

Un problème récurrent qui compromet la rapidité des études épidémiologiques et démographiques, outre les mesures et les politiques de santé, est lié au moment de la diffusion des données du SIM. Une bonne pratique que pourrait adopter le ministère de la Santé consisterait à créer une double circulation

110 Adjivanou, V. et al. 2020.

111 Ministère de la Santé. 2020a. datasus.saude.gov.br/aplicativo-coronavirus-sus-vai-alertar-contatos-proximos-de-pacientes-com-covid-19/

112 AbouZahr, C. et al. 2015. pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25971224/

113 Paes, N. A. 2005.

114 Agostinho, C. S. 2009.

115 Lima, E. E. C. et Queiroz, B. L. 2014.

116 Ibid.

117 AbouZahr, C. et al. 2015.

de l'information dans laquelle (1) les données sur les décès non vérifiées et non corrigées seraient mises immédiatement à la disposition des gestionnaires et des chercheurs en santé, et (2) les données sur les décès seraient mises à disposition plus tard, après analyse de la qualité de l'information.

Outre le moment de mise à disposition, une autre pratique qui pourrait avoir une incidence positive sur la qualité des données relatives aux décès serait un investissement de la part des gouvernements des états pour harmoniser les renseignements provenant des deux sources officielles, le SIM et le registre de l'état civil de l'IBGE. Cette pratique a été mise en oeuvre dans l'état de São Paulo¹¹⁸ et a eu une incidence positive sur la qualité des renseignements sur les décès, ainsi que sur d'autres statistiques de l'état civil dans cet état.

**Everton E. C. Lima, Marcos R. Gonzaga,
Flávio H. M. de A. Freire et Bernardo L. Queiroz**

118 Waldvogel, B.C. et al. 2008.

BIBLIOGRAPHIE

- AbouZahr, C. et al. 2015. Civil registration and vital statistics: progress in the data revolution for counting and accountability. *The Lancet*, 386(10001), 1373-1385.
[doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60173-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60173-8)
- Adair, T. et Lopez, D. 2018. Estimating the completeness of death registration: An empirical method. *PloS one*, 13.5. e0197047. journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0197047
- Adjiwanou, V. et al. 2020. Measuring Excess Mortality During the COVID-19 Pandemic in Low- and Lower-Middle Income Countries: The Need for Mobile Phone Surveys. *SocArXiv*.
doi.org/10.31235/osf.io/4bu3q
- Agostinho, C. S. 2009. Estudo sobre a mortalidade adulta, para Brasil entre 1980 e 2000 e unidades da Federação em 2000: uma aplicação dos métodos de distribuição de mortes. Thèse de doctorat. Cedeplar/UFMG. cedepplar.ufmg.br/publicacoes/teses-e-dissertacoes/teses-demografia/category/130-2009
- Agostinho, C. S. et Queiroz, B. L. 2010. Estimativas da mortalidade adulta para o Brasil no período 1980/2000: uma abordagem metodológica comparativa, dans *Anais do Encontro de Estudos Populacionais da ABEP*. 1-2. abep.org.br/publicacoes/index.php/anais/article/download/1871/1830
- ARPEN (Association nationale des bureaux de l'état civil pour les particuliers). 2020. Portail de la transparence du Bureau de l'état civil. transparencia.registrocivil.org.br/registros
- Baldijão, M. F. A. 1992. Health Information Systems. *São Paulo in Perspective*, 6(4), 21-28. produtos.seade.gov.br/produtos/spp/v06n04/v06n04_04.pdf
- Brasil.io. 2021. brasil.io/home/
- Chossani, F. W. 2020. Death Records in Covid-19 Times.
arpensp.org.br/index.php?pG=X19leGliZVgub3RpY2lhcw==&in=OTQzNDc#_ftn2
- Coronavirus Brazil. 2021. covid.saude.gov.br/
- Cunha, C. C. D. et al. 2017. Assessment on the Investigation of Deaths in Brazil from Ill-Defined Causes in 2010. *Epidemiology and Health Services*, 26, 19-30.
scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222017000100019&lng=en&nrm=iso&tlng=en
- DATASUS (Département de l'informatique du système de santé unifié brésilien). 2020.
datasus.saude.gov.br/
- Département des affaires économiques et sociales de l'Organisation des Nations Unies. 2017. Analytical Methods to Evaluate the Completeness and Quality of Death Registration: Current State of Knowledge. UN Technical Paper No. 2017/2. un.org/development/desa/pd/fr/node/2802
- França, E.B., et al. 2008. Evaluation of cause-of-death statistics for Brazil, 2002–2004. *International Journal of Epidemiology*, 37(4), 891-901. academic.oup.com/ije/article/37/4/891/738704
- França, E. B. et al. 2014. Evaluation of the Implementation of the 'Reduction of the Percentage of Ill-defined Deaths' Program in One Northeastern State of Brazil. *Brazilian Journal of Epidemiology*, 17(1), 119-134.

França, E. B. et al. 2020. Deaths Due to COVID-19 in Brazil: How Many Are There and Which Are Being Identified? *Brazilian Journal of Epidemiology*, 23, E200053. doi.org/10.1590/1980-549720200053

Fondation Oswaldo Cruz. 2020. Monitoring of reported hospitalized cases of severe acute respiratory syndrome (SARS). info.gripe.fiocruz.br

Freitas, A. R. R. et al. 2020. Use of Excess Mortality Associated with the COVID-19 Epidemic as an Epidemiological Surveillance Strategy: Preliminary Results of the Evaluation of Six Brazilian Capital Cities. Prépublication dans SciELO – Scientific Electronic Library Online. doi.org/10.1590/SciELOPreprints.442

Gutierrez, E. et al. 2020. Delays in Death Reports and their Implications for Tracking the Evolution of COVID-19. SSRN 3645304. cepr.org/content/covid-economics-vetted-and-real-time-papers-o#block-block-g

Hill, K. et al. 2009. Death Distribution Methods for Estimating Adult Mortality: Sensitivity Analysis with Simulated Data Errors. *Demographic Research*, 21, 235-254. demographic-research.org/volumes/vol21/9/default.htm

IBGE (Institut brésilien de la géographie et de la statistique). 2020a. Population: Civil Registry Statistics. ces.ibge.gov.br/apresentacao/portarias/200-comite-de-estatisticas-sociais/base-de-dados/1148-estatisticas-do-registro-civil.html

IBGE (Institut brésilien de la géographie et de la statistique). 2020b. National Household Sample Survey PNAD COVID-19. ibge.gov.br/estatisticas/sociais/trabalho/27947-divulgacao-mensal-pnadcovid2.html?=&t=o-que-e

Jorge, M. H. Prado de Mello et al. 2007. Quality analysis of Brazilian vital statistics: the experience of implementing the SIM and SINASC systems. *Collective Science & Health*, 12(3), 643-654. pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17680121/

Kanso, S. Romero et al. 2011. Geographic, Socioeconomic, and Demographic Differentials in the Quality of Information on the Basic Cause of Death of the Elderly in Brazil. *Public Health Notebooks*, 27(7). pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21808817/

Lana, R. M. et al. 2020. The novel coronavirus (SARS-CoV-2) emergency and the role of timely and effective national health surveillance. *Cadernos de saude publica*, 36, e00019620. scielosp.org/article/csp/2020.v36n3/e00019620/en/

Leon, D.A. et al. 2020. COVID-19: A need for real-time monitoring of weekly excess deaths. *The Lancet*, 395(10234), e81. [thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)30933-8/fulltext](https://thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)30933-8/fulltext)

Lima, E. E. C et Queiroz, B. L. 2014. Evolution of the Death Registry System in Brazil: Associations with Changes in the Mortality Profile, Under-registration of Death Counts, and Ill-Defined Causes of Death. *Public Health Notebooks*, 30(8), 1721-1730. scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2014000801721

Lima, E. E. C. et al. 2020. Exploring Excess of Deaths in the Context of the Covid Pandemic in Selected Countries of Latin America. *OSF Preprints*. doi.org/10.31219/osf.io/xhkp4

Luy, M. 2012. Estimating Mortality Differences in Developed Countries from Survey Information on Maternal and Paternal Orphanhood. *Demography*, 49(2), 607-627.

link.springer.com/article/10.1007/s13524-012-0101-4

Marinho, F. et al. 2020. Excess Mortality in Brazil: A Detailed Description of Trends in Mortality During the Covid-19 Pandemic. Technical Note. vitalstrategies.org/excess-mortality-in-brazil-a-detailed-description-of-trends-in-mortality-during-the-covid-19-pandemic/

Mikkelsen, L. et al. 2015. A Global Assessment of Civil Registration and Vital Statistics Systems: Monitoring Data Quality and Progress. *The Lancet*, 3 octobre, 386(10001), 1395-1406.

[thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(15\)60171-4/fulltext](https://thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(15)60171-4/fulltext)

Ministère de la Santé. 2009. Death Certificates Necessary and Important Documents.

portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2015/agosto/14/Declaracao-de-Obito-WEB.pdf

Ministère de la Santé. 2020. Coronavirus-SUS Application to Alert Close Contact with Covid-19 Patients. datasus.saude.gov.br/aplicativo-coronavirus-sus-vai-alertar-contatos-proximos-de-pacientes-com-covid-19/

Ministère de la Santé. 2020. Système d'information sur la mortalité (SIM).

opendatasus.saude.gov.br/dataset/casos-nacionais

Murray, C. J. L. et al. 2010. What Can We Conclude from Death Registration? Improved Methods for Evaluating Completeness. *PLoS Med*, 7(4), e1000262.

journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1000262

Nsubuga, P. et al. 2010. Strengthening Public Health Surveillance and Response Using the Health Systems Strengthening Agenda in Developing Countries. *BMC Public Health*, 10(1), S5.

pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21143827/

Oliveira, A. T. R. 2018. *Vital Statistics Systems in Brazil: Advances, Perspectives, and Challenges*. Rio de Janeiro, IBGE. biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101575.pdf

Oliveira, L. A. P. D. et Simões, C. C. D. S. 2005. O IBGE e as pesquisas populacionais. *Revista Brasileira de Estudos de População*, 22(2), 291-302. doi.org/10.1590/S0102-30982005000200007

Orellana, J. D. Y. et al. 2020. Explosão da mortalidade no epicentro amazônico da epidemia de COVID-19. *Cadernos de Saúde Pública*, 36, e00120020. doi.org/10.1590/0102-311X00120020

Paes, N. A. et Albuquerque, M. E. E. 1999. Evaluation of the quality of population data and death record coverage for Brazilian regions. *Journal of Public Health*, 33 (1), 33-43.

Paes, N. A. 2005. Avaliação da cobertura dos registros de óbitos dos estados brasileiros em 2000. *Revista de Saúde Pública*, 39, 882-890.

Presidência da República. 1997. Presidência da República Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9534.htm

Queiroz, B. L. et al. 2017. Completeness of death-count coverage and adult mortality (45q15) for Brazilian states from 1980 to 2010. *Brazilian Journal of Epidemiology*, 20(suppl. 1), 21-33.

scielo.br/scielo.php?pid=S1415-790X2017000500021&script=sci_arttext&tlng=en

- Queiroz, B. L. et al. 2020. Comparative analysis of completeness of death registration, adult mortality and life expectancy at birth in Brazil at the subnational level. *Population Health Metrics*, 18(11). pophealthmetrics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12963-020-00213-4
- Queiroz, B. L. et Sawyer, D. O. T. 2012. What Can the Mortality Data from the 2010 Census Tell Us? *Brazilian Journal of Population Studies*, 29(2), 225-238. pophealthmetrics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12963-020-00213-4
- Rao, C. 2020. Medical Certification of Cause of Death for COVID-19. *Bulletin of the World Health Organization*, 98(5), 298. who.int/bulletin/volumes/98/5/20-257600/en/
- Schmertmann, C. P. et Gonzaga, M. R. 2018. Bayesian Estimation of Age-Specific Mortality and Life Expectancy for Small Areas with Defective Vital Records. *Demography*, 55(4), 1363-1388. link.springer.com/article/10.1007/s13524-018-0695-2
- Senra, N. 2006. *History of Brazilian Statistics: Desired Statistics (1822c. 1889)*. Vol. 1. Ministry of Planning, Budget, and Management. biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca-catalogo?id=282656&view=detalhes
- Senra, N. 2008. Historical Survey of Statistics: Themes and Sources. *History, Sciences, Health – Manguinhos*, 15(2), 411-425. scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702008000200011&lng=pt
- Service de la santé de São Paulo. 2020. Guidelines for Issuing Death Certificates in View of the COVID-19 Pandemic. saude.sp.gov.br/coordenadoria-de-controle-de-doencas/homepage/noticias/orientacoes-para-emissao-de-declaracao-de-obito-frente-a-pandemia-de-covid-19
- SIDRA. 2020. Système de récupération automatique IBGE. sidra.ibge.gov.br/
- Szwarcwald, C. L. et al. 2014. Correction of vital statistics based on a proactive search of deaths and live births: evidence from a study of the North and Northeast regions of Brazil. *Population Health Metrics*, 12, 16. ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4070625/
- Vasconcelos, A. M. 1998. The Quality of Death Statistics in Brazil. *Brazilian Journal of Population Studies*, 15(1). rebec.org.br/revista/article/view/416
- Vasconcelos, A. M. N. 2000. Quality of Death Statistics in Brazil: Breakdown by State, XII National Meeting of Population Studies, ABEP Annals, Caxambú-MG.
- Waldvogel, B. C. et de Carvalho Ferreira, C. E. 2003. Life Statistics. *São Paulo in Perspective*, 17.3-4, 55-66. produtos.seade.gov.br/produtos/spp/v17n03-04/v17n03-04_06.pdf
- Waldvogel, B. C. et al. 2008. State of São Paulo Unified Birth and Death Database: An Instrument to Improve Health Indicators. XVI National Meeting of Population Studies, ABEP. Caxambú-MG. abep.org.br/publicacoes/index.php/anais/article/view/1754/1714
- Zuvanov, A. S. et al. 2020. Data Sources for Covid-19 Studies. IPEA Technical Note No. 10.



LE CENTRE D'EXCELLENCE
sur les systèmes ESEC

CENTRE OF EXCELLENCE
for CRVS Systems

www.systemesESEC.ca



Affaires mondiales
Canada

Global Affairs
Canada



IDRC • CRDI

International Development Research Centre
Centre de recherches pour le développement international

Nous Soutenons le



**MÉCANISME DE
FINANCEMENT
MONDIAL**

Canada